

# Réseau sentinelle national de surveillance de la mortalité liée à l'épilepsie

Marie-Christine Picot<sup>1</sup>, Philippe Ryvlin<sup>2</sup>, Pierre Jallon<sup>3</sup>, Arnaud Biraben<sup>4</sup>, Catherine Chiron<sup>5</sup>, Benoît Martin<sup>6</sup>, Bernadette Larquier<sup>7</sup>, Bertrand De Toffol<sup>8</sup>, Alice Dubois<sup>9</sup>, Didier Tourniaire<sup>10</sup>, Suzanne Trottier<sup>11</sup>

<sup>1</sup> Unité de Recherche Clinique et épidémiologie, DIM, Hôpital Lapeyronie, CHU Montpellier

<sup>2</sup> Neurologie Fonctionnelle et Epileptologie, Hôpital neurologique, ACL Lyon

<sup>3</sup> Observatoire Epilepsie FFRE - Thézan des Corbières

<sup>4</sup> Service de Neurologie, Hôpital Pont-Chaillou, CHU Rennes

<sup>5</sup> Service de Neuropédiatrie, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP, Paris

<sup>6</sup> Laboratoire Traitement du Signal et de L'Image INSERM U642 - Université de Rennes 1, Rennes

<sup>7</sup> Association Epilepsie-France Gironde

<sup>8</sup> Clinique Neurologique, CHU Bretonneau, Tours

<sup>9</sup> Service de Neurologie, CHU Hôpital Neurologique, Lyon

<sup>10</sup> Etablissement médical La Teppe, Tain l'Hermitage

<sup>11</sup> Service de Neurochirurgie, Hôpital Sainte Anne, AP-HP, Paris

De nombreuses études réalisées au cours de cette dernière décennie ont montré, d'une manière indiscutable, qu'il existe, chez les patients avec épilepsie, une surmortalité 2 à 5 fois plus élevée que dans la population générale. Plusieurs instances et groupes de réflexion nationaux et internationaux se sont depuis quelques années intéressés à cette question. L'*American Epilepsy Society* et l'*Epilepsy Foundation* ont créé en 2007 un groupe de réflexion, l'« AES-EF SUDEP TASK FORCE », afin de définir les axes de recherche prioritaires et d'établir des recommandations sur les modalités d'information et de prise en charge des morts subites inattendues dans l'épilepsie (*Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP*) (So et al., 2008). Depuis deux ans, la Ligue Française contre l'épilepsie (LFCE) a fait de la mortalité liée à l'épilepsie une de ses priorités. Créer un réseau sentinelle national de surveillance de la mortalité liée à l'épilepsie représente, pour la LFCE, la première action à mettre en œuvre pour répondre aux interrogations des neurologues, des patients et de leur famille. Le ministère de la Santé, l'INSERM, la fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE) et les associations de patients s'accordent sur la nécessité

d'engager des recherches dans ce domaine en se préoccupant plus spécifiquement de la question épineuse des informations à donner aux patients et aux familles quant au risque de mort subite.

La nécessité d'un tel réseau se justifie donc à différents niveaux. Il devrait favoriser l'émergence de projets de recherche clinique et fondamentale portant sur l'identification des mécanismes en cause et les moyens de prévention éventuels à mettre en œuvre. Ce réseau devrait indirectement apporter aux neurologues et aux neuropédiatres des éléments de réponses sur les modalités d'information à donner aux patients et à leur famille. En favorisant les échanges entre professionnels de santé, ce réseau devrait également permettre d'apporter un soutien plus adapté aux familles endeuillées.

Il faut toutefois garder à l'esprit que les recherches dans ce domaine sont particulièrement délicates. Il est difficile d'obtenir des données fiables concernant les causes de décès. Ces études nécessitent la collaboration de nombreuses disciplines et la participation de l'ensemble des acteurs de santé et des associations intervenant auprès des patients épilepti-

ques. Ce réseau doit donc être multidisciplinaire et impliquer les différents acteurs concernés.

### Les objectifs du réseau

L'objectif général de ce réseau national est de recenser de manière prospective les décès liés à l'épilepsie, que ce lien soit certain, probable ou possible, afin d'identifier les causes et les circonstances exactes de ces décès.

Les objectifs spécifiques sont :

- évaluer les attentes et les besoins des familles endeuillées afin de leur apporter un soutien adapté ;
- fournir une description des causes de décès selon les caractéristiques de l'épilepsie et estimer le taux de mortalité spécifique lié à l'épilepsie dans les régions où le recensement serait proche de l'exhaustivité ;
- constituer une base de données nationale afin de mettre en place des projets de recherche liés à la surmortalité.

### Méthodologie

L'ensemble des décès liés à l'épilepsie devront être déclarés. Le réseau concerne les décès chez les patients présentant une épilepsie active ou en rémission avec ou sans traitement au moment du décès, sans aucune limite d'âge.

#### Constitution du réseau

Un neurologue pour adulte et un neuropédiatre sont identifiés en tant que référents du réseau au sein de chaque région. Le réseau de surveillance s'appuiera sur les réseaux déjà fonctionnels (ville-hôpital, réseaux de soins...) et impliquera les médecins traitants, neurologues et pédiatres du secteur public et libéral prenant en charge des patients avec épilepsie. Les médecins urgentistes, les médecins anatomopathologistes et médecins légistes devront être informés de l'étude afin de faciliter le recueil ultérieur de l'information.

#### Recueil des données

Les décès seront signalés au centre coordonnateur par le neurologue ou le neuropédiatre référent. Les données seront collectées auprès du médecin traitant, du neurologue ou neuropédiatre du patient décédé à l'aide d'une grille de recueil standardisée comportant :

- données sociodémographiques, mode de vie, antécédents personnels et familiaux du patient ;

- caractéristiques de l'épilepsie (syndrome, type et fréquence des crises, traitement) ;
- circonstances exactes du décès et causes du décès.

Ces informations anonymisées seront transmises par le médecin référent du réseau au centre logistique sous réserve de l'accord de la famille du patient. Lorsque la cause du décès n'aura pu être identifiée ou lorsque les circonstances du décès ne seront pas connues, un psychologue pourra prendre contact, à distance du décès, avec les familles qui le souhaitent pour recueillir les circonstances du décès et évaluer leurs besoins et leurs attentes en termes d'informations et de soutien.

A la demande des familles, un entretien avec le neurologue référent du réseau pourra être réalisé. Les familles seront informées de la possibilité d'entrer en contact avec d'autres familles endeuillées.

### Les retombées et résultats attendus

L'analyse détaillée des causes et circonstances de décès devrait permettre d'identifier les décès potentiellement évitables et de proposer des stratégies préventives.

Ce réseau devrait permettre de proposer des recommandations concernant les informations à apporter aux patients et à leur famille sur les risques de décès liés à l'épilepsie. Cette question se pose de manière cruciale pour les morts subites inattendues qui représentent pour le médecin un véritable dilemme entre le devoir d'informer et la nécessité de ne pas nuire en majorant l'anxiété du patient et de sa famille. Les informations recueillies auprès des familles devraient permettre de définir dans quelles situations le risque de décès lié à l'épilepsie pourrait être abordé avec le patient, sa famille et les soignants : Quand faut-il en parler ? Que faut-il dire ? Et comment faut-il le dire ?

Les témoignages recueillis auprès des familles endeuillées devraient permettre de mieux cerner les besoins et les attentes de ces familles. C'est dans cette démarche que Bernadette Larcher, membre de la commission mortalité de la LFCE, a accepté de témoigner de son vécu après le décès de sa fille Aurélie. □

### Référence

So EL, Bainbridge J, Buchhalter JR, *et al.* Report of the american epilepsy society and the epilepsy foundation joint task force on sudden unexplained death in epilepsy. *Epilepsia* 2009 ; 50 : 917-22.